ProRaris
Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

FONDATION BNP PARIBAS

GEBERT RÜF STIFTUNG
WISSENSCHAFT.BEWEGEN

JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES EN SUISSE 2014
« MALADIES RARES : LES PRIORITÉS DES PERSONNES CONCERNÉES »

Samedi 1er mars 2014, 09h30 – 17h00

INSELSPITAL BERNE – SALLE ETTORE ROSSI

SOUS RÉSERVE DE CHANGEMENTS

09h30	**OUVERTURE DES PORTES & CAFÉ DE BIENVENUE**
10h15	**MOT D'ACCUEIL**
	Anne-Françoise Auberson, Présidente de ProRaris
10h30	**L'IMPORTANCE DU DIAGNOSTIC GÉNÉTIQUE POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE RARE ET LEUR FAMILLE**
	Prof. Sabina Gallati (Département de Génétique Humaine, Inselspital)
11h00	**ETAT ACTUEL DU CONCEPT NATIONAL MALADIES RARES**
	Oliver Peters (Office Fédéral de la Santé Publique)
11h20	**ATTENTES DES FAMILLES CONCERNÉES PAR UNE MALADIE RARE**
	Christine de Kalbermatten, ProRaris
	• Clip – Association Suisse Osteogenesis Imperfecta – La vie de Nathan W.
	• Clip – Consultation Marfan à l'Inselspital de Berne avec le Prof. Thierry Carrel, le Dr. Florian Schönhoff et Christian S.
12h00	**TABLE RONDE : COLLABORATION ENTRE PATIENTS, MÉDECINS, ASSOCIATIONS ET CENTRES DE COMPÉTENCE**
	Participants : Prof. Thierry Carrel, PD Dr. Jean-Marc Nuoffer, Stéphanie Fidanza (ASRIM), Dr. Thérèse Stutz (ProRaris),
	Modération : Dr. Armand Bottani (Hôpitaux Universitaires de Genève)
12h30 – 14h00	**PAUSE DÉJEUNER**
14h00	**RE(ACT) : UNE COMMUNAUTE EN LIGNE**
	Pascale Vonmont, Fondation Gebert Rüf
14h15	**RARECONNECT : CRÉER DES LIENS AVEC DES PERSONNES QUI VOUS COMPRENNENT**
	Denis Costello, Eurordis
14h45	**DÉMARCHES ADMINISTRATIVES – MODE D'EMPLOI**
	Introduction pour expliquer les démarches à l'aide de cas pratiques (Christina Fasser et Claude Voegeli, ProRaris)
	Un panel d'experts répond au public : Denise Lamon (Office éducatif itinérant VS), Walter Zuber (Pro Infirmis BE), Isabelle Vautravers (Sanitas), (Représentant OFAS)
15h45	**Mot de la fin**
16h00 – 17h00	**NETWORKING**

TELETHON
FONDATION TÉLÉTHON ACTION SUISSE
STIFTUNG TELETHON AKTION SCHWEIZ
FONDAZIONE TELETHON AZIONE SVIZZERA

Member of EURORDIS
Rare Diseases Europe

Rare Disease Day